



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

2022047939

Datum 15 juni 2023
Betreft Eindrapportage 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatkanker'

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon
mw. I.F. Groeneveld
T +31 (0)6 123 186 21
zzoncologie@zinl.nl

Onze referentie
2022047939

Geachte heer Kuipers,

In 2017 publiceerde wij het *Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker*, in het kader van het programma Zinnige Zorg.¹ Dit beschreef verbetermogelijkheden in het zorgtraject. In de jaren erna zijn partijen aan de slag gegaan met de verbetermogelijkheden. Graag berichten wij u over wat er is bereikt. Met deze eindrapportage sluit het Zorginstituut dit Zinnige Zorg-project formeel af. We constateren dat nog niet alle verbetermogelijkheden volledig zijn bereikt. De nog openstaande punten vinden voortgang via de Passende zorg-signalementen oncologie en het Integraal Zorg Akkoord (IZA)².

Leeswijzer

In deze brief beschrijven we de resultaten van de implementatiefase van het project 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatkanker'. We beginnen met een beschrijving van het proces van Zinnige Zorg en lichten daarna de verbetermogelijkheden toe die in 2017 in het verbetersignalement zijn vastgesteld. Vervolgens beschrijven we wat de betrokken partijen hierin bereikt hebben. We sluiten af met de stappen die nog nodig zijn.

Doel en opzet Zinnige Zorg

Het Zorginstituut wil met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en daarnaast onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. We toetsen of de zorg zoals beschreven in richtlijnen en wetenschappelijke literatuur ook wordt toegepast in de praktijk. We bekijken van verschillende aandoeningen het hele zorgtraject vanuit het perspectief van de patiënt.

¹ Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker](#). September 2017.

² [Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg](#). September 2022.

Naast het *Verbetersignalement zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker* is in 2016 het *Verbetersignalement zinnig gebruik van geneesmiddelen bij patiënten met castratierefractair prostaatkarcinoom*³ gepubliceerd. Ook daarin staat een verbetermogelijkheid voor het herkennen van de laatste levensfase en tijdig het gesprek aangaan. In overleg met de partijen is besloten om één implementatie- en evaluatiefase in te richten voor de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker en mensen met prostaatkanker.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
15 juni 2023

Onze referentie
2022047939

De onderzoeken in de verdiepingsfase bij mensen met long- of darmkanker lieten zien dat de inzet van behandelingen zoals chemotherapie en radiotherapie afneemt in de laatste levensmaanden. Het algemeen zorggebruik neemt dan juist toe. Denk aan bezoeken aan de eerste hulp, opname in het ziekenhuis (op de ic), controlebezoeken en diagnostisch onderzoek. Patiënten die ziektegerichte palliatieve behandelingen in de laatste levensfase krijgen, hebben een grotere kans op opname of overlijden in het ziekenhuis dan patiënten die symptoomgerichte palliatieve behandelingen krijgen. Maar over het algemeen hebben de meeste mensen de voorkeur om zoveel mogelijk thuis te zijn in de laatste levensfase.⁴

De onderzoeken in de verdiepingsfase lieten verder zien dat er ruimte voor verbetering is in het gesprek tussen patiënt en behandelaar om de voorkeuren en zorgbehoeften van de patiënt tijdig te verkennen en het behandelperspectief te verhelderen. Ook bleek verbetering mogelijk in de afstemming tussen zorgprofessionals over deze voorkeuren en zorgbehoeften, om de zorg of behandeling het beste te aansluiten. Het Zorginstituut concludeerde destijds dat er drie verbeterpunten mogelijk waren voor de zorg in de laatste levensfase, namelijk:

1. tijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoeften vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, óngeacht de markering van de laatste levensfase;
2. verhelderen van het behandelperspectief;
3. verbeteren van de transmurale afstemming: betrokkenheid van de eerste lijn vergroten bij het maken van ACP-afspraken (*advance care planning*).

Ook de onderzoeken in de verdiepingsfase voor mensen met castratierefractair prostaatkanker lieten veel algemeen zorggebruik in de laatste drie levensmaanden zien, met name bij patiënten bij wie nog een nieuwe ziektegerichte behandeling werd ingezet. Maar de inzet van ziektegerichte behandeling is vaak niet gepast. In deze brief houden we de drie bovengenoemde verbetermogelijkheden aan.

Wat is er bereikt?

Inmiddels zijn er veel initiatieven gestart om de drie verbetermogelijkheden aan te pakken. In deze brief lichten wij deze initiatieven toe. Het is geen volledig overzicht van de vele initiatieven die zijn uitgevoerd of nog lopen. De beschreven ontwikkelingen geven vooral aan welke stappen in grote lijnen zijn gezet en waar nog kansen liggen. Onderstaand kader vat samen welke stappen in de afgelopen jaren zijn gezet. Verderop in deze brief lichten we die toe.

³ Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zinnig gebruik van geneesmiddelen bij patiënten met castratierefractair prostaatkarcinoom](#). November 2016.

⁴ Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker](#). September 2017.

1. Tijdige verkenning van de palliatieve zorgbehoeften

- Onderzoeksrapport gepubliceerd met ervaringen bij 'praten over de laatste levensfase' en aangrijpingspunten voor verdere verbetering.
- Verschillende publiekscampagnes gelanceerd ter ondersteuning van tijdig het gesprek aangaan over palliatieve zorg. Recent de campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.'
- Onderzoeksproject met SKMS-gelden uitgevoerd om in ziekenhuizen advanced care planning (ACP) een plek in de dagelijkse praktijk te geven.

2. Verhelderen van het behandelperspectief

- Behandelbeslisbomen voor darmkanker en prostaatkanker, verkrijgbaar via Oncoguide.
- Keuzehulpen beschikbaar voor specifieke oncologische aandoeningen en samen beslissen over de zorg in de laatste levensfase in algemenere zin.
- Groot opleidingsaanbod voor zorgverleners gericht op het versterken van communicatie tijdens de palliatieve fase.

3. Verbeteren van transmurale afstemming over ACP-afspraken

- Leidraad proactieve zorgplanning met een format om behandelwensen eenduidig vast te leggen.
- Resultaten van het TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko\$tiging (TAPA\$)-project gepubliceerd. Deze gaven inzicht in hoe transmurale palliatieve zorg goed kan worden ingericht en wat hiervoor nodig is.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
15 juni 2023

Onze referentie
2022047939

1. *Tijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoeftes*

Om zorg te bieden die aansluit op de palliatieve zorgbehoeften van de patiënt is het nodig om de persoonlijke zorgdoelen en -voorkeuren van de patiënt te verkennen. Dit moet tijdig gebeuren, namelijk bij de start van de palliatieve fase, én gedurende het ziektebeloop. In de verdiepingsfase werd geconstateerd dat actie nodig is, niet alleen op het gebied van de kenbaarheid, maar ook voor het toepassen in de praktijk. Dit is in lijn met een recent gepubliceerde artikel van Boddaert e.a. over de Nederlandse praktijk.⁵ Hieruit bleek dat bij 61 procent van de patiënten die in de onderzoeksperiode (2016-2017) overleden, geen palliatieve zorg werd gegeven (24 procent) of palliatieve zorg werd gestart korter dan 30 dagen voor overlijden (37 procent). Deze patiënten hadden een vijfmaal hogere kans om potentieel niet-passende zorg te ontvangen in de laatste levensfase dan patiënten bij wie palliatieve zorg was gestart langer dan 30 dagen voor overlijden.

In januari 2022 verscheen het rapport *Praten over de laatste levensfase*⁶. Voor dit rapport is onderzoek gedaan onder 70-plussers, mensen die een of meer ernstige aandoeningen hebben waaraan zij waarschijnlijk overlijden, en mensen die zorgen voor hun naaste in de laatste levensfase uit het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Hieruit blijkt dat er stappen zijn gezet, maar dat er nog veel winst te behalen valt. Meer dan de helft (51 procent) van de deelnemers geeft aan geen gesprek over het levenseinde te hebben gehad met hun zorgverlener. Daarnaast durven mensen die hier wel behoefte aan hebben niet altijd zelf het initiatief te

⁵ Boddaert MS e.a. Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Mei;12(e1):e137-e145.

⁶ PZNL en Patiëntenfederatie Nederland. [Praten over de laatste levensfase](#). Januari 2022.

nemen. Een van de aanbevelingen in het rapport is dan ook dat zorgverleners gestimuleerd worden om proactief en tijdig het gesprek aan te gaan. Er zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld om zorgverleners te ondersteunen bij de proactieve zorgplanning en ook om tijdig het gesprek aan te gaan.⁷ Uit een peiling onder zorgverleners in 2022 blijkt dat de *Surprise Question*⁸ het meest bekende hulpmiddel is (bij 70 procent) voor het herkennen van de palliatieve fase. Daarnaast geeft 60 procent aan bekend te zijn met de handreiking *Tijdig praten over het levenseinde*.⁹ Voor beide hulpmiddelen geldt dat het gebruik ervan in de praktijk beperkt is: 45 procent geeft namelijk aan de Surprise Question toe te passen en 22 procent de handreiking.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
15 juni 2023

Onze referentie
2022047939

Naar aanleiding van het rapport *Praten over de laatste levensfase* is op initiatief van het ministerie van VWS een publiekscampagne gestart: 'Als je niet meer beter wordt'.¹⁰ Deze had tot doel om patiënten en hun naasten actief te laten nadenken over zorg in de laatste levensfase. In maart 2023 was er een tweede publiekscampagne: 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.' Dit maal om maatschappelijke bewustwording te vergroten.¹¹ Deze publiekscampagne is onderdeel van de activiteiten van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Vroegtijdige zorgplanning is bijvoorbeeld ook een activiteit van NPPZ II.

Sinds 2021 loopt er een onderzoeksproject om meer aandacht te vragen voor ACP in ziekenhuizen.¹² Dat wordt gefinancierd uit SKMS-gelden en verschillende partijen¹³ werken hierin samen. Met dit project zijn de initiatieven in Nederlandse en buitenlandse ziekenhuizen in kaart gebracht. Ook zijn in focusgroepen met patiënten (of hun vertegenwoordigers) en zorgverleners de belemmeringen en voorwaarden onderzocht om proactieve zorgplanning tot stand te laten komen. Op basis hiervan gaan de betrokken partijen een leidraad schrijven die ziekenhuizen helpt om ACP in te bedden in de dagelijkse praktijk. Verder zijn in het IZA afspraken gemaakt om te zorgen dat ACP in 2025 in de zorg is ingebed.

2. Verhelderen van het behandelperspectief

Als actieve palliatieve behandeling als chemotherapie of radiotherapie niet meer passend is, zijn er nog andere mogelijkheden van zorg. Goede informatieverstrekking aan de patiënt gaat vooraf aan gezamenlijke besluitvorming over de zorg die het meest passend is. Er zijn in de verdiepfase drie verbeteracties geformuleerd om het behandelperspectief te verhelderen, namelijk door:

- verschillende behandelmogelijkheden en beperkingen beter inzichtelijk te maken (onder andere in de behandelrichtlijnen);
- toepassen van tools voor samen beslissen (bijvoorbeeld [3-goede vragen](#));
- (bij-)scholing van de betrokken beroepsgroepen op het gebied van de competenties voor gezamenlijke besluitvorming.

Voor darmkanker en prostaatkanker is er een beslisboom beschikbaar op Oncoguide van IKNL.¹⁴ Deze vergroten de inzichtelijkheid in de

⁷ <https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen>.

⁸ De Surprise Question is een hulpmiddel om de palliatieve fase te markeren. De vraag (Surprise Question) die een zorgverlener zich kan stellen is: zou het mij verbazen als deze patiënt binnen twaalf maanden overlijdt?

⁹ PZNL. [Factsheet Peiling onder zorgverleners - markering & proactieve zorgplanning](#). Juli 2022.

¹⁰ Over Palliatieve zorg (PZNL). [Publiekscampagne 'Als je niet meer beter wordt'](#).

¹¹ Over Palliatieve zorg (PZNL). [Publiekscampagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.'](#) Maart 2023.

¹² SKMS. [SKMS in de praktijk: Advance care planning zet wensen van de patiënt voorop](#).

¹³ Hierin werken de NIV, NVALT, NVKG, NVVC, NVN, NVvH, Patiëntenfederatie Nederland en Verenso samen.

¹⁴ <https://www.oncoguide.nl/#!/projects>.

behandelmogelijkheden. Voor longkanker is er geen beslisboom beschikbaar. Daarnaast helpen de beschikbare keuzehulpen voor alle drie de aandoeningen om de behandelmogelijkheden inzichtelijk te maken voor patiënten.¹⁵ Deze keuzehulpen zijn echter nog niet allemaal landelijk en breed geïmplementeerd in de praktijk. Begin 2023 is voor longkanker een project van start gegaan om de twee beschikbare keuzehulpen die nog niet landelijk zijn geïmplementeerd, te integreren en daarna te implementeren in de praktijk.¹⁶ Het doel is dat de nieuwe keuzehulp hierna een blijvend onderdeel vormt binnen het besluitvormingsproces.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
15 juni 2023

Onze referentie
2022047939

Naast de keuzehulpen voor specifieke oncologische aandoeningen zijn er ook ondersteunende materialen voor samen beslissen over de zorg in de laatste levensfase. Zo zijn er:

- de keuzehulp 'Verken uw wensen voor zorg en behandeling';¹⁷
- de website 'Over palliatieve zorg' die patiënten en naasten meer informatie geeft en ervaringen van anderen deelt;¹⁸
- het e-book *Praat op tijd over je levenseinde*.¹⁹

Er is een groot aantal cursussen beschikbaar gericht op het versterken van de competenties van zorgverleners op het gebied van communicatie in de palliatieve fase. Deze zijn te vinden in de database op www.palliaweb.nl.²⁰ Alle scholingen in deze database zijn beoordeeld en geschikt bevonden door de screeningscommissie onderwijs palliatieve zorg.

Over het toepassen van samen beslissen in de praktijk en het beschikbaar komen van uitkomstinformatie die er voor de patiënt toe doet, zijn ook in het IZA afspraken gemaakt.

3. Verbeteren van de transmurale afstemming over ACP-afspraken

Transmurale afstemming is essentieel voor de continuïteit van zorg voor de patiënt. Het draagt eraan bij dat de zorg kan plaatsvinden op de door de patiënt gewenste en gepaste plaats. In de verdiepingfase werd geconcludeerd dat verbetering in deze afstemming mogelijk is en werden twee verbeteracties geformuleerd. De eerste verbeteractie is om tot een gezamenlijk format te komen waarin ACP-afspraken worden vastgelegd, en deze inzichtelijk te maken voor de verschillende betrokken zorgverleners. De tweede verbeteractie is het meetbaar maken van de kwaliteit van de transmurale afstemming. Hiervoor zou een indicator voor transmurale documentatie van ACP-afspraken ontwikkeld moeten worden en een uitkomstindicator voor het meten van continuïteit van zorg. Tot dusver is er, voor zover wij kunnen vaststellen, geen ontwikkeling geweest in het ontwikkelen van indicatoren voor transmurale afstemming. Wel hebben er twee ZonMW-projecten gelopen om kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg te ontwikkelen en te implementeren.²¹

Naar aanleiding van de COVID-19-pandemie is de ontwikkeling van het eenduidig

¹⁵ Onder andere:

<https://longkanker.keuzehulp.nl/over-keuzehulp/>;
<https://ddk.keuzehulp.nl/over-keuzehulp/>;
<https://crpc.keuzehulp.nl/over-keuzehulp/>.

¹⁶ <https://www.kwf.nl/onderzoek/dit-onderzoek-maken-we-mogelijk/kwf-investeert-in-implementatie>.

¹⁷ <https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling>.

¹⁸ <https://overpalliatievezorg.nl>.

¹⁹ <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/levenseinde>.

²⁰ <https://palliaweb.nl/opleidingen>.

²¹ ZonMW-projecten 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' en 'Meer inzicht in (kwaliteit van) palliatieve zorg door koppeling van bestaande registratiegegevens over ziekenhuiszorg, huisartsenzorg en doodsoorzaken'.

vastleggen van de behandelwensen van patiënten (generiek, niet alleen voor mensen met kanker), en het delen hiervan met verschillende zorgverleners, snel opgepakt. Er is een *Leidraad proactieve zorgplanning* gepubliceerd met daarin een formulier voor het vastleggen van de behandelwensen.²² Het doel is dat deze leidraad op termijn wordt ingebouwd in de informatiesystemen. Dit ACP-formulier vormt de basis voor een toekomstig individueel zorgplan. IKNL heeft recent een ZonMW-subsidie ontvangen voor het project 'Proactief gegevens delen in de palliatieve fase'.²³ Onderdeel hiervan is het opstellen van een informatiestandaard 'Proactieve ZorgPlanning' om eenduidige uitwisseling van de gegevens tussen de verschillende informatiesystemen mogelijk te maken.²⁴ In het IZA is ook afgesproken om acute zorg te voorkomen, onder andere door meer in te zetten op ACP en het bestendigen en versterken van goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
15 juni 2023

Onze referentie
2022047939

In de voortgangsrapportage uit 2020 benoemden wij al het project TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende bekostiging (TAPA\$) van Palliatieve Zorg Nederland. Inmiddels is het project afgerond en is het eindrapport gepubliceerd.²⁵ In dit project is op basis van een analyse van zes regionale koploperprojecten gekeken naar de kwaliteit van transmurale palliatieve zorg en hoe die passend kan worden bekostigd. Het project heeft laten zien dat transmurale samenwerking bijdraagt aan betere zorg voor de patiënt, zonder kostenstijging. Mensen die binnen een TAPA\$-initiatief gezien waren, ontvingen minder vaak niet-passende zorg dan mensen in een vergelijkbare controlegroep. Zo werden zij minder vaak in het ziekenhuis of op de ic opgenomen, kwamen minder vaak op de SEH en kregen minder vaak chemotherapie in de dertig dagen voor overlijden. Daarnaast stierven zij minder vaak in het ziekenhuis. Ook mensen die het betrof, hun naasten en zorgverleners gaven aan een duidelijke meerwaarde te ervaren van de transmurale samenwerking. In het project zijn zeven basiselementen geïdentificeerd die de basis vormen voor goede transmurale palliatieve zorg. Het bekostigingsvraagstuk ervaren partijen als complex en vraagt verdere aandacht. In april 2022 heeft de NZa een visie over de bekostiging van palliatieve zorg gepubliceerd waarin de resultaten van TAPA\$ zijn meegenomen.²⁶ Hierbij geeft de NZa aan de komende jaren bij te willen dragen aan de doorontwikkeling van de bekostiging om deze zoveel mogelijk in lijn te brengen met de doelen in de palliatieve zorg.

De activiteiten van NPPZ II – versterken van samenwerking en digitale gegevensuitwisseling – zullen verdere ontwikkeling van de transmurale afstemming voor ACP bewerkstelligen. Dit programma is in 2021 gestart en loopt door tot 2026.

Wat is er nog nodig?

De drie verbetermogelijkheden zijn groot en vragen de komende jaren nog aandacht om te komen tot passende zorg in de laatste levensfase. Zij worden dan ook benoemd en geagendeerd in het *Signalement Doelmatige inzet van kankerbehandelingen* dat naar verwachting in juli 2023 wordt gepubliceerd. Ook zijn hierover verschillende afspraken gemaakt in het IZA. Bij de verbetermogelijkheden staan nog acties open die gerealiseerd moeten worden door de partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen in de laatste

²² <https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/uniform-vastleggen-proactieve-zorgplanning>.

²³ <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/proactief-gegevens-delen-de-palliatieve-fase>.

²⁴ <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/individueel-zorgplan>.

²⁵ [https://palliaweb.nl/beleid/tapa\\$](https://palliaweb.nl/beleid/tapa$).

²⁶ <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2022/03/23/nza-aanpassen-bekostiging-draagt-bij-aan-betere-palliatieve-zorg>.

levensfase. Onderstaand kader vat deze samen.

- Ontwikkeling van een leidraad om ACP bij patiënten in de tweede lijn te stimuleren. Hierbij zijn de NIV, NVALT, NVKG, NVVC, NVN, NVvH, Patiëntenfederatie Nederland en Verenso betrokken.
- Maatschappelijke bewustwording vergroten om tijdig het gesprek over de palliatieve zorgbehoeften aan te gaan. Dit is onderdeel van het NPPZ II dat loopt tot 2026.
- Ontwikkelen en implementeren van een informatiestandaard om eenduidige uitwisseling van de gegevens tussen de verschillende informatiesystemen mogelijk te maken. Dit is onderdeel van het NPPZ II dat loopt tot 2026.
- Doorontwikkeling van de bekostiging om deze zoveel mogelijk in lijn te brengen met de doelen in de palliatieve zorg. De NZa heeft de ambitie uitgesproken om hier de komende jaren aan te werken en wil dat de bekostiging per 2025 een prikkel kent op proactieve zorgplanning. Ook is passende financiering onderdeel NPPZ II.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Projectmanagement

Datum
15 juni 2023

Onze referentie
2022047939

Vervolg

Wij ronden het Zinnige Zorg-project 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatkanker' hiermee af. Wij vertrouwen erop dat de beweging die al in gang is gezet doorgang blijft vinden via het IZA, de Passende zorg-signalen oncologie en het NPPZ II, om zo de zorg in de laatste levensfase voor mensen met kanker te blijven verbeteren.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur

